



www.sclerodermaframed.com

Persbericht

Nijmegen, 23 juni 2016

Van ziekenhuisbed naar het Europees Parlement: Stichting Scleroderma Framed brengt 'Sclerodermie in beeld' in Brussel!

**Wat in 2008 ontstond als een idee tijdens de levensreddende stamceltransplantatie van de Groesbeekse Jessica Thonen-Velthuizen, is uitgegroeid tot een grote reizende foto-expositie van sclerodermiepatiënten, een boek, (inter)nationale faam en een stichting met 17 vrijwilligers. Met als klap op de vuurpijl een expositie tijdens Wereld Sclerodermie Dag op 29 juni a.s. in het Europees Parlement in Brussel!**

#### Jessica's missie

Jessica kreeg toen zij 28 jaar was de diagnose sclerodermie: een zeldzame ernstige en levensbedreigende reumatische aandoening die het bindweefsel in de huid en de inwendige organen (zoals hart en longen) verhardt. Dit was de reden dat Jessica een levensreddende stamceltransplantatie heeft ondergaan.

De onbekendheid met deze aandoening onder professionals maar ook bij de 'gewone man', waardoor symptomen vaak (te) laat gesignaleerd worden en/of de diagnose vaak (te) laat wordt gesteld, heeft Jessica op het idee gebracht sclerodermie op een positieve kunstzinnige wijze onder de aandacht te brengen.

#### Positieve aandacht

Jessica en de befaamde (pop)fotograaf Hans-Peter van Velthoven sloegen in 2008 de handen ineen en inmiddels heeft Hans-Peter 55 mensen met sclerodermie op zijn eigen wijze op de gevoelige plaat vastgelegd. Hij is daarbij op zoek gegaan naar de mens achter de aandoening. De typische kenmerken van sclerodermie in het gezicht 'verdwijnen' op de foto's naar de achtergrond.

Prof. Dr. Frank van den Hoogen (verbonden aan de Sint Maartenskliniek en het Radboudumc in Nijmegen) sloot zich in 2010 aan bij het initiatief. Ook hij zag de positieve reacties van de modellen op de fotoshoot. Mede op zijn initiatief heeft er een klein wetenschappelijk onderzoek plaatsgevonden naar de psychologische effecten van de fotoshoot op de modellen. Verreweg de meeste modellen gaven aan een iets positiever zelfbeeld te hebben na de shoot omdat daarop niet hun ziekte maar zij zelf letterlijk 'in the picture' staan.

#### (Inter)nationale belangstelling

De reizende expositie 'Sclerodermie in beeld' reist inmiddels niet alleen langs de Nederlandse ziekenhuizen maar is ook te zien op internationale congressen en heeft regelmatig de interesse van de media (zie [www.sclerodermaframed.com](http://www.sclerodermaframed.com)). Nu is dus ook vanuit het Europees Parlement belangstelling getoond!

#### Expositie in het Europees Parlement

**Op 29 juni a.s.** is het **Wereld Sclerodermie Dag**. Vorig jaar op 29 juni gaf Prof. Dr. Frank van den Hoogen een lezing in het Europees Parlement over sclerodermie. Een Engels lid van het Parlement, James Carver, besloot mede naar aanleiding daarvan Stichting Scleroderma Framed uit te nodigen om precies een jaar later te exposeren en meer te vertellen over sclerodermie en over de positieve manier waarop zij daarvoor aandacht vraagt.





[www.sclerodermaframed.com](http://www.sclerodermaframed.com)

**Noot voor de redactie:**

**James Carver** is het parlementslid die ons (Stichting Scleroderma Framed) heeft uitgenodigd. Bij belangstelling kunnen we hem vragen iets meer te vertellen over zijn beweegredenen om ons uit te nodigen. Hij heeft daar ook persoonlijke redenen voor, maar dat vinden wij aan hem om dat te vertellen.

Ook Prof. Dr. Van den Hoogen en Hans-Peter van Velthoven zijn ertoe bereid om voor de camera te vertellen wat hun beweegredenen zijn om Scleroderma Framed een warm hart toe te dragen.

Als vanzelfsprekend heeft Jessica Thonen-Velthuizen (voorzitter van de stichting) er ook geen problemen mee de media te woord te staan.

**Voor meer informatie:**

Stichting Scleroderma Framed: [www.sclerodermaframed.com](http://www.sclerodermaframed.com)

Jessica Thonen-Velthuizen: 06 - 10708456

Miranda Sticker (Communicatie- en perszaken): 06 - 54692809

